

Horn, Susann

„Genetik – Gen Ethik?
Pränataldiagnostik im Spiegel der Literatur“

BACHELORARBEIT

HOCHSCHULE MITTWEIDA

UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Fakultät Soziale Arbeit

Mittweida, 2015

Horn, Susann

„Genetik – Gen Ethik?
Pränataldiagnostik im Spiegel der Literatur“

eingereicht als

BACHELORARBEIT

an der

HOCHSCHULE MITTWEIDA

UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Fakultät Soziale Arbeit

Mittweida, 2015

Erstprüfer: Herr Prof. Dr. phil. Wolfgang Faust

Zweitprüfer: Herr Prof. Dr. phil. Christoph Meyer

Bibliographische Beschreibung:

Horn, Susann

Genetik – Gen Ethik?

Pränataldiagnostik im Spiegel der Literatur. 34 Seiten

Hochschule Mittweida, Fakultät Soziale Arbeit,

Bachelorarbeit 2015

Referat:

Die Bachelorarbeit befasst sich mit der Ambivalenz bezüglich der Auswirkungen von pränatalen Untersuchungsmethoden für die beteiligten Personen. Aufgrund des großen Spektrums an Meinungen und Sichtweisen zu diesem aktuellen Thema werden einige ausgewählte Fraktionen anhand ihrer literarischen Veröffentlichungen genauer betrachtet. Ziel der Ausarbeitung sollte es sein, die individuelle Einstellung zu reflektieren und gegebenenfalls eine Diskussion anzuregen.

Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|----|
| 1 Einleitung | 1 |
| 2 Pränatale Diagnostik | 3 |
| 2.1 Begriffsdefinition Pränataldiagnostik..... | 3 |
| 2.2 Methoden der Pränataldiagnostik | 4 |
| 2.3 Bedeutung der Pränataldiagnostik für das Kind | 5 |
| 2.4 Grenzen der Pränataldiagnostik | 6 |
| 2.5 Rechtlicher Kontext | 7 |
| 2.5.1 Rechtlicher Kontext der Pränataldiagnostik | 7 |
| 2.5.2 Rechtlicher Kontext bei Schwangerschaftsabbruch | 8 |
| 3 Pränataldiagnostik in der Literatur | 9 |
| 3.1 Die Mediziner und die Pharmaindustrie | 9 |
| 3.2 Betroffene..... | 14 |
| 3.3 Die Kirche..... | 19 |
| 3.4 Die Ethiker..... | 23 |
| 3.5 Der Deutsche Ethikrat | 30 |
| 4 Fazit | 33 |
| Literaturverzeichnis | 35 |
| Buchquellen | 35 |
| Internetquellen | 36 |
| Eigenständigkeitserklärung | 39 |

1 Einleitung

Der wohl am häufigsten gesagte Satz aller schwangeren Frauen ist: „...hauptsache es ist gesund!“. Dieser Wunsch ist nicht nur der am häufigsten ausgesprochene, sondern auch der zutiefst verinnerlichteste und zugleich verständlichste Wunsch aller Mütter bzw. Paare, die ein Kind erwarten. Er bringt die Sorge zum Ausdruck, welche für die Beziehung von Eltern zu ihren Kindern so charakteristisch ist. Die Sorge um das Kind begleitet Eltern ein Leben lang und beginnt nicht erst mit dem Zeitpunkt der Geburt. Deshalb ist es umso verständlicher, dass Eltern dieses Sorgegefühl bereits in der Schwangerschaft, in der sie nur bedingt Einfluss auf die Gesundheit ihres Ungeborenen nehmen können, beruhigt haben möchten.

Pränataldiagnostik ist durchaus in der Lage Schwangeren und ihren Partnern Ängste zu nehmen und damit die Zeit der Schwangerschaft als eine wunderschöne, hoffnungsvolle Zeit zu ermöglichen, in der man dank der heutigen medizintechnischen Geräte und der sich daraus ergebenden frühzeitigen Visualisierung des ungeborenen Babys, eine Beziehung zu seinem Kind aufbauen kann. Was passiert aber, wenn genau diese Untersuchungen Ängste entstehen lassen und die Welt voller Hoffnungen zusammenbricht? Wenn man statt Freude nur noch Verzweiflung und Zukunftsangst spürt? Dann braucht man Menschen an seiner Seite, die einen begleiten, informieren, aufklären und zuhören. Aus eigener Erfahrung kann ich sagen, dass diese Achterbahn der Gefühle einen völlig aus der Bahn wirft und es in diesem Schockzustand nicht einfach ist sich wieder auf das Wichtige zu besinnen. Das Wichtige in meinem Fall ist gewesen, mit meinem Partner zusammen herauszubekommen, wie wir die Begriffe „Gesund“ und „Behinderung“ für uns und unser Kind definieren. Wie vollkommen muss es denn sein, unser Baby? Können wir es auch annehmen, wenn es eine chronische und pflegeaufwändige Krankheit hat oder wäre eine geistige Behinderung ein unüberwindbares Problem? Dazu kamen dann die unzähligen Gedanken über die zu erwartenden Konsequenzen und deren Umsetzbarkeit, unser Bauchgefühl, unser Glaube, die Familie, die Freunde, die Arbeit... Und das alles zu einem Zeitpunkt, da nicht mehr als ein Verdacht aufgrund des Ergebnisses eines Blut-Tests bestand.

Wir haben uns damals für die Fortführung der Diagnostik entschieden und hatten Glück, dass dieser Eingriff komplikationslos verlief und die Verdachtsdiagnose nicht bestätigt wurde. Wir waren also „Opfer“ eines falsch positiven Befundes geworden. Ein einziger „harmloser“ Test, der all unsere Hoffnungen und Erwartungen bestätigen sollte, war für uns zur psychischen Belastung geworden. Er katapultierte uns in eine Situation, in der man von uns Entscheidungen erwartete. Schwerwiegende Entscheidungen, auf die wir, wie viele andere Paare auch, nicht vorbereitet waren.

Diese Erfahrung zeigt die große Ambivalenz, die in der Pränataldiagnostik steckt. Die beschriebene Ambivalenz und die rasanten wissenschaftlichen und technologischen Fortschritte der letzten Jahre auf den Gebieten der vorgeburtlichen Diagnostik und der Gentechnik führten zu einer breiten öffentlichen Diskussion. Innerhalb dieser Debatte tauchen zahlreiche Gedanken und Meinungen auf: Ist sie nun Fluch oder doch Segen? Oder gar Mittel zum Zweck einer neuartigen Eugenik? Verletzen wir unsere Pflicht als Eltern, wenn wir nicht alle machbaren Möglichkeiten ausschöpfen, um unseren Kindern den bestmöglichen Start ins Leben zu bereiten?

In dieser Arbeit geht es nicht darum, auf all diese Fragen eine klare und eindeutige Antwort zu finden. Vielmehr möchte ich die Standpunkte der verschiedenen Wissenschaftsfelder Theologie, Medizin, Ethik und Soziale Arbeit betrachten. Die von mir gewählten Vertreter beeinflussen mehr oder weniger die Entscheidungen, die eine Schwangere im Laufe ihrer Schwangerschaft zum Thema vorgeburtliche Untersuchungen treffen muss. Da sind die Mediziner und die Pharmaindustrie, die Gruppe von Menschen, die täglich mit kranken Kindern oder Kindern mit Behinderung zu tun haben, die evangelische und die katholische Seite der Kirche, Ethiker mit verschiedenen Positionen sowie der deutsche Ethikrat. Die in der Literatur zu findenden Standpunkte einzelner Vertreter dieser Gruppen möchte ich aufzeigen und miteinander vergleichen. Aufgrund der Komplexität des Themas und der Vielzahl von verschiedenen Meinungen innerhalb der einzelnen Fraktionen, werde ich nur einzelne Punkte in dieser Ausarbeitung ansprechen können. Des Weiteren befasse ich mich in dieser Arbeit ausschließlich mit dem Thema Pränataldiagnostik und nicht mit den Verfahren und Auswirkungen der Präimplantationsdiagnostik.

2 Pränatale Diagnostik

Bevor ich im weiteren Verlauf dieser Arbeit die verschiedenen Sichtweisen zur Pränatalen Diagnostik in den Blickpunkt setze, möchte ich erst einmal den Begriff Pränataldiagnostik definieren und die derzeitig gängigen Methoden und die damit verbundenen Möglichkeiten und Grenzen sowie die rechtlichen Aspekte erläutern.

2.1 Begriffsdefinition Pränataldiagnostik

Pränataldiagnostik sind alle vorgeburtlichen Untersuchungen zur Feststellung des Entwicklungsstandes des ungeborenen Kindes. Es umfasst die regulären Vorsorgeuntersuchungen nach den Mutterschaftsrichtlinien sowie spezielle Untersuchungen, mit denen gezielt nach Hinweisen auf mögliche Fehlbildungen, Chromosomenabweichungen und erblich bedingten Erkrankungen gesucht wird. Die Pränataldiagnostik bildet die Grundlage für eine gegebenenfalls notwendige Therapie (vgl. Pagels 2011, S. 7 f.).

„Grundsätzlich dient die Pränataldiagnostik einem guten Zweck: Wie in anderen Teilbereichen der Medizin soll mithilfe spezieller Maßnahmen ein Schaden von der Mutter, der Familie und dem Kind ferngehalten werden“ (ebd., S. 8).

Für eine zunehmend größere Anzahl von fetalen Erkrankungen gibt es heute Möglichkeiten der Prophylaxe und der Therapie“ (Scheier 2011, S. 10). Diese Möglichkeiten sind eng verbunden mit einer frühzeitigen Diagnostik. „Sobald spezifische Risiken für Krankheiten abzuklären sind, sollte die Schwangere bzw. die Eltern des erwarteten Kindes über die Art der einsetzbaren Methoden, ihre Genauigkeit und Zuverlässigkeit, aber auch über deren Grenzen und Gefahren so genau wie möglich informiert und aufgeklärt werden“ (Schroeder-Kurth/Wehowsky 1988, S. 31). In dieser weiterführenden Abklärung treffen die Betroffenen „...auf ein professionelles, multidisziplinäres Team aus Gynäkologen mit spezieller Ausbildung, Neonatologen, Kinderkardiologen, Kinderchirurgen, Humangenetikern, Radiologen, Seelsorgern, Psychologen und Beratern. Dieses Team ist nach den Erfordernissen variabel zusammengesetzt, dient der

Bestätigung oder dem Ausschluss der Verdachtsdiagnose, führt spezielle diagnostische Schritte durch, versucht eine Prognose bezüglich der Schwangerschaft zu stellen, leitet Therapien ein und berät die Schwangere und deren Familie in allen Fragen“ (Pagels 2011, S. 8).

2.2 Methoden der Pränataldiagnostik

Die ersten und auch heute noch bekanntesten Verfahren der Pränataldiagnostik sind das Abtasten und die Ultraschalluntersuchung. Seit dem Einsatz des Ultraschalls als pränataldiagnostisches Instrument hat die Medizin enorme Fortschritte gemacht, aus denen sich zahlreiche neue Möglichkeiten der vorgeburtlichen Untersuchung entwickelten (vgl. Onmeda Redaktion 2014). Während anfangs der Ultraschall noch rein der Feststellung der Lage und der Größe des Ungeborenen diente, ist die medizinische Forschung heute auf dem Weg, mehr und mehr das gesamte Erbgut des ungeborenen Kindes zu entschlüsseln.

Die Methoden der Pränataldiagnostik werden in zwei Gruppen unterschieden, die *nicht invasiven Methoden* (ohne Einstich in die Gebärmutter / den Körper der Mutter) und die *invasiven Methoden*.

Die regulären Mutterschaftsvorsorgen beinhalten ausnahmslos die nicht invasiven Methoden Ultraschall und Tests anhand von mütterlichem Blut, da diese Untersuchungen keinerlei Risiko für das Ungeborene bergen. Beide Arten dienen dem Arzt wegen ihrer Ungenauigkeit lediglich als Orientierung. Ergeben diese Tests einen auffälligen Befund oder wird die Schwangere nach eingehender Anamnese als Risikoschwangerschaft eingestuft, wird der Einsatz invasiver Tests, wie die Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese), die Plazenta-Punktion (Chorionzottenbiopsie) oder die Nabelschnur-Punktion (Chordozentese), in Erwägung gezogen. Alle invasiven Methoden besitzen durch das Eindringen in die Gebärmutter ein Fehlgeburtsrisiko, welches nicht unerheblich je nach Untersuchungsart zwischen 0,5% und 3% liegt. Das bedeutet in der Konsequenz, dass zum Beispiel bei einem falsch positiven Testergebnis einer Blutanalyse es zu einer Fehlgeburt eines eigentlich gesunden Kindes, in der Folge der Diagnostik, kommen kann (vgl. Braga, Kind, Haug 1993, S. 22 ff.).

2.3 Bedeutung der Pränataldiagnostik für das Kind

Wird in der Schwangerschaft mittels Pränataldiagnostik eine Auffälligkeit festgestellt, so bedeutet dies weder zwangsläufig, dass die Schwangerschaft abgebrochen wird, noch handelt es sich immer um eine nicht therapierbare Erkrankung. Deshalb möchte ich kurz die Bedeutung der Pränataldiagnostik für das Kind anhand der verschiedenen Arten diagnostizierbarer Erkrankungen erläutern.

Bei *Erkrankungen, die unmittelbar nach der Geburt eine Spezielle Therapie notwendig machen* ist es erforderlich, dass das Kind in einem dafür ausgerichteten Zentrum geboren wird. Zu diesen Erkrankungen gehören zum Beispiel Herzfehler, die direkt nach der Geburt operativ versorgt werden müssen.

Erkrankungen, welche sich im Verlauf der Schwangerschaft verschlechtern und dann zu einer Unterversorgung der Ungeborenen führen, sind meistens einer unzureichenden Funktion der Plazenta zuzuschreiben. Wird das Kind rechtzeitig entbunden, kann eine Schädigung verhindert werden.

Eine Reihe von seltenen *Erkrankungen hat eine deutlich bessere Prognose für das Kind, wenn eine Behandlung bereits im Mutterleib erfolgt*. So kann zum Beispiel bei kindlicher Blutarmut eine Bluttransfusion in die Nabelschnur durchgeführt werden.

Wird eine *Erkrankung diagnostiziert, welche unumgänglich zum Tod des Kindes führt*, so können die Eltern und ihre Verwandten betreut und vorbereitet werden. Außerdem können dem Kind unnötige intensivmedizinische Maßnahmen erspart werden.

Handelt es sich um eine *Erkrankung, für die es keine prä- oder postnatalen Behandlungsmöglichkeiten gibt*, kommt es zu einer schweren psychischen Belastung der Eltern. In diesem Fall haben die Eltern die Möglichkeit sich für oder gegen die Weiterführung der Schwangerschaft zu entscheiden. Diese schwerwiegende Entscheidung sollte dringend fachlich gut begleitet werden (vgl. Schieber 2011, S. 11 f.).

2.4 Grenzen der Pränataldiagnostik

Trotz der zahlreichen medizinischen Fortschritte auf dem Gebiet der Pränataldiagnostik gibt es für die Eltern keine Gesundheitsgarantie. Unabhängig von individuellen Risikofaktoren, wie dem Alter der Schwangeren oder einer familiären Vorbelastung, besteht für jede Schwangere ein „...Basisrisiko von etwa 3% für genetisch und nicht genetisch bedingte Krankheiten oder Fehlbildungen des Neugeborenen...“ (Schroeder-Kurth/Wehowsky 1988, S. 34). Das bedeutet, dass „... 97% aller Kinder gesund und ohne Behinderung...“ zur Welt kommen (Lintner 2011, S. 25). Bislang können nur bei 0,5% aller Kinder bestehende Anomalien mittels Pränataldiagnostik entdeckt werden (vgl. Lintner 2011, S. 25).

Besonders die nicht invasiven Blutanalysen haben eine hohe Fehlerquote. Dadurch kommt es häufig zu falsch positiven Befunden. Diese Testergebnisse können in der Schwangerschaft nur mittels weiterer, meist invasiver Untersuchungen bestätigt bzw. widerlegt werden (vgl. Gäch 1990, S. 63).

Kommt es zur Bestätigung einer Verdachtsdiagnose, so ist es den Testergebnissen nicht möglich „...Angaben über den Grad einer Behinderung auszusagen; sie geben nur Wahrscheinlichkeiten an. So reichen zum Beispiel bei der Diagnose Spina bifida (offener Rücken) die Lebensmöglichkeiten eines Kindes von leicht- bis schwerstbehindert, das heißt, es besitzt Möglichkeiten, welche ihm eine Hochschulbildung ermöglichen oder es kann sich zu einem Menschen entwickeln, welcher kaum ansprechbar sein wird“ (Baumann 1993, S. 137 f.). Die Auswirkungen dieser Unsicherheit, welche keine konkrete Aussage über die zu erwartende Lebensqualität des Ungeborenen zulässt, werden im weiteren Verlauf dieser Arbeit nochmals aufgegriffen.

„Angesichts des großen Angebots vorgeburtlicher Untersuchungen gerät die Tatsache, dass fast alle Kinder gesund geboren werden, manchmal aus dem Blick. Die meisten Behinderungen entstehen erst nach der Geburt im Laufe des Lebens“ (BZgA Pränataldiagnostik 2014).

2.5 Rechtlicher Kontext

Der rechtliche Kontext der Pränataldiagnostik umfasst zwei Bereiche. Zum einen den der gesetzlichen Vorschriften für die pränataldiagnostischen Methoden und im speziellen für alle genetischen Untersuchungen am Ungeborenen, und zum anderen die rechtliche Lage bei Schwangerschaftsabbrüchen. Beide Bereiche werde ich im Folgenden kurz erläutern.

2.5.1 Rechtlicher Kontext der Pränataldiagnostik

Jede medizinische Behandlung erfordert grundsätzlich das Einverständnis des Patienten. „Im Fall der Pränataldiagnostik gilt nur die werdende Mutter als Patientin Diese kann jedoch nicht einfach Pränataluntersuchungen fordern, sondern es liegt im Ermessen des Arztes zu entscheiden, welche Untersuchungen angemessen und sinnvoll sind“ (Trümper 2008, S. 7). Außerdem ist „...der Arzt verpflichtet, die Schwangere bzw. die werdenden Eltern **vor** einer pränataldiagnostischen Untersuchung umfassend aufzuklären und zu beraten. Dazu gehören Informationen über die Verfahren der Pränataldiagnostik, deren Zweck und Aussagekraft sowie die damit verbundenen Risiken“ (BZgA Pränataldiagnostik 2014). Zusätzlich muss die Schwangere darauf hingewiesen werden, „...dass sie einen Anspruch auf eine ergänzende psychosoziale Beratung in einer Schwangerschaftsberatungsstelle hat. Die Schwangere muss in jede vorgeburtliche genetische Untersuchung schriftlich einwilligen. Diese Einwilligung kann sie jederzeit wieder zurücknehmen. Wollen sie und ihr Partner lieber nicht erfahren, ob ihr Kind eventuell krank sein oder eine Behinderung haben wird, haben sie ein Recht auf Nichtwissen und darauf, angebotene pränataldiagnostische Untersuchungen abzulehnen. Grundsätzlich gehört es jedoch zur Informationspflicht von Ärztinnen und Ärzten, Schwangere über einen auffälligen Befund aufzuklären, der etwa im Verlauf der normalen Vorsorgeuntersuchungen auftritt. Gegebenenfalls sollte man der Ärztin oder dem Arzt ausdrücklich sagen, dass man über bestimmte Dinge – beispielsweise eine mögliche Beeinträchtigung des Kindes – in der Schwangerschaft nicht informiert werden möchte, und dies schriftlich bestätigen“(BZgA Pränataldiagnostik 2014).

2.5.2 Rechtlicher Kontext bei Schwangerschaftsabbruch

Kommt es im Verlauf der Pränataldiagnostik dazu, dass eine Behinderung bzw. eine schwerwiegende Erkrankung bestätigt wird, so liegt die Entscheidung über die Fortführung der Schwangerschaft bei der Mutter bzw. den werdenden Eltern. Sie allein müssen entscheiden, ob sie sich stark genug fühlen für ein Leben mit einem schwer kranken oder behinderten Kind. Den rechtlichen Rahmen für einen straffreien Abbruch der Schwangerschaft bietet ihnen der §218a Abs.2. „Ist absehbar, dass die Fortsetzung der Schwangerschaft die körperliche oder seelische Gesundheit der Schwangeren stark gefährdet, kann das eine medizinische Indikation für einen rechtlich zulässigen Schwangerschaftsabbruch, auch nach der 12. Schwangerschaftswoche, darstellen“ (BZgA Schwangerschaftsabbruch 2014).

3 Pränataldiagnostik in der Literatur

Im zweiten Teil meiner Arbeit möchte ich nun die Standpunkte unterschiedlicher Fraktionen zum Thema „Pränataldiagnostik“, die in der Literatur zu finden sind, näher betrachten. Meine dafür genutzte Literatur umfasst Bücher, Artikel, Internetveröffentlichungen und Prospekte. Es handelt sich in allen Fällen um Akteure, mit denen die Schwangeren im Zusammenhang mit den vorgeburtlichen Untersuchungen zu unterschiedlichen Zeitpunkten konfrontiert werden können. So unterschiedlich Schwangerschaftsbiografien sind, so individuell sind auch die Begegnungen mit den jeweiligen Akteuren. Nicht jede Schwangere will und muss sich mit allen Positionen auseinandersetzen.

3.1 Die Mediziner und die Pharmaindustrie

In diesem Gliederungspunkt beziehe ich mich hauptsächlich auf die literarischen Veröffentlichungen von Fachärzten für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Humangenetikern und dem Werbeprospekt einer Pharmafirma für einen neuen und scheinbar revolutionären, nicht invasiven Blutest zur Anwendung in der Frühschwangerschaft.

Wenn die Schwangere es nicht schon im Vorfeld selber gemacht hat, so ist sie spätestens ab dem Zeitpunkt der Schwangerschaftsfeststellung beim Frauenarzt sehr umfangreich versorgt mit Informationsmaterialien, welche ihr alle suggerieren, was in den kommenden Monaten für sie selbst und für ihr Baby das Beste ist. Bei diesen Informationsmaterialien handelt es sich hauptsächlich um Veröffentlichungen für das Laienpublikum in Form von Zeitschriften sowie um Werbematerialien von Pharmafirmen und Privatlaboratorien, welche die Tests zur Pränataldiagnostik herstellen bzw. die labordiagnostische Auswertung dieser Tests durchführen und deren Interesse rein wirtschaftlicher Natur ist (vgl. Kind et al. 1993, S. 150).

Betrachtet man sich beispielsweise ein Werbeprospekt für das neue, nichtinvasive Testverfahren zur Berechnung des individuellen Risikos einer der 4 häufigsten Chromosomenstörungen beim Ungeborenen (Trisomie 21, 18, 13 und

Monosomie X), so fallen einem sofort Schlagwörter wie „Zuverlässig“, „Informativ“, „Schnell“ oder „Günstig“ ins Auge (vgl. life.codexx 2014, S. 1). Bei aller Richtigkeit dieser Aussagen kommt es dennoch zu einer rein positiven Beurteilung der pränatalen Testmethode. Im Gegensatz zu allen vorher bekannten und praktizierten Verfahrensweisen, zur Untersuchung des fetalen Genmaterials, bietet dieser Test tatsächlich eine hohe Zuverlässigkeit von 99,8%. Durch die Möglichkeit der Sequenzierung der kindlichen DNA aus mütterlichem Blut ist er nicht nur frühzeitig sondern auch gefahrlos für das Ungeborene anwendbar (vgl. ebd., S. 1). In eben diesen Vorteilen des niederschweligen Zugangs zum Untersuchungsmaterial verbirgt sich die Gefahr, dass es künftig zu einer steigenden Nachfrage nach pränatalen Gentests kommen kann (vgl. Deutscher Ethikrat 2013, S. 64). Der gleichzeitige Anstieg der Schwangerschaftskonflikte, sowohl durch positive wie auch durch falsch positive Befunde wird in keiner Broschüre erwähnt. Es wird lediglich in einem kleinen Abschnitt zur Frage, wie es nach einem auffälligen Befund weitergeht, kurz angegeben, dass eine weiterführende Diagnostik erforderlich ist. Auch hier keinerlei Erwähnung des darin verborgenen Konfliktpotenzials. Der Text endet mit dem positiven Vermerk, dass nachgewiesene Chromosomenstörungen zwar in der Plazenta vorliegen können, das Ungeborene davon aber nicht betroffen sein muss (vgl. life.codexx 2014, S. 1).

Zur erforderlichen Aufklärung und genetischen Beratung wird lediglich der Hinweis gegeben, dass der behandelnde Arzt vor Durchführung des Tests umfassend die Betroffenen informiert und die nötige schriftliche Einwilligung der Schwangeren einholt. (vgl. ebd., S. 1). Zusammenfassend kann man sagen, dass diese Informationsbroschüren aufgrund ihres Aufbaus und der verwendeten Begrifflichkeiten ihren Zweck nicht verfehlen und eine insgesamt positive Meinung zum Test hervorrufen.

„Die zunehmende Entwicklung neuer pränataler diagnostischer Tests und ihre Propagierung durch Ärzte, Laboratorien und die Medien scheint ein Klima des sozialen Drucks zu erzeugen“ (Kind et al. 1993, S. 151 f.).

Diesem Druck sind aber nicht nur die werdenden Eltern ausgesetzt, sondern auch vermehrt die betreuenden Gynäkologen. Die wachsende Anzahl an Ent-

scheidungs- und Handlungsoptionen für die Schwangere erweitert gleichzeitig die Aufklärungs- und Beratungspflicht der Ärzte (vgl. Pagels 2011, S. 24 f.). „Für manche ist dies ein großes Dilemma. ... Ärzte haben Angst vor dem Übersehen einer Krankheit. Sie haben Angst davor, dem Anspruch der Gesellschaft und ihrer Patientin auf das Stellen der korrekten Diagnose nicht gerecht werden zu können. Fälle von übersehenen Krankheiten ... ziehen eventuell rechtliche und finanzielle Konsequenzen nach sich. Die Angst vor Kunstfehlern wird sowohl vonseiten der Ärzteschaft als auch vonseiten der Patienten immer größer. Aus solchen Ängsten resultiert die Bestrebung nach immer subtileren Untersuchungsmethoden und einer immer ausführlicheren Aufklärung über die Unsicherheit der Methoden. Leider muss akzeptiert werden, dass auch die subtilste Methode an ihre Grenzen stößt. Im Gegenteil führt ein Mehr an Diagnostik nicht immer zu einer Ergebnisverbesserung, sondern oft zu größerer Unklarheit. Ein Mehr an Aufklärung seinerseits kann die Physiologie der Schwangerschaft zerreden und diese gar letztlich als Quelle der Angst und Bedrohung erscheinen lassen. Dies kann auch zu einer Frontenbildung zwischen dem Arzt und der Schwangeren führen. Manchmal agiert ein Arzt gegen seine Überzeugung und Erfahrung, indem er, wegen Sicherheitsbedenken, eine weiterführende Diagnostik empfiehlt. Eigentlich möchte er aber der Berater und Partner der Patientin sein“ (ebd., S. 26 f.). Diese Ausführung des Gynäkologen Jens Pagels entspricht sicherlich dem Empfinden vieler seiner Kollegen und lenkt die Meinung, dass viele Ärzte aus rein ökonomischen Gründen Pränataldiagnostik im großen Stil anwenden, in eine andere Richtung. Traute M. Schroeder-Kurth (Ärztin und Humangenetikerin) beschreibt in ihrem Beitrag zum Buch „Das manipulierte Schicksal“, welches 1988 von der damaligen Bundesministerin für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit Professorin Dr. Rita Süßmuth zur Förderung der öffentlichen Diskussion und Meinungsbildung in Auftrag gegeben wurde, die Schwierigkeit zwischen der Pflicht des Arztes über mögliche, und im individuellen Fall sinnvolle, Diagnostikverfahren aufzuklären und der konfliktreichen Argumentation mit einer Schwangeren, die unbedingt die Durchführung der Tests anstrebt, ohne einer definierten Risikogruppe anzugehören (vgl. Schroeder-Kurth/Wehowsky 1988, S. 34 ff.) Wenn der Wunsch nach Sicherheit der Schwangeren auf Ängsten beruht, weil sie „... sich durch den Gedanken an das Leben mit einem schwerkranken oder geistig behinderten Kind überfordert

fühlt...“(ebd., S. 37), so können diese Ängste zur Indikation für Maßnahmen der Pränataldiagnostik werden. Die leichte Zugänglichkeit zu vorgeburtlicher Diagnostik sieht Schroeder-Kurth zukünftig als Gefahr für zunehmend unreflektiertes Anwenden von Technik in der Hoffnung auf ein problemärmeres Leben (ebd., S. 38). Damit kommt es unvermeidlich zu einer Selektion zugunsten gesunder Kinder. „Mit der zugestandenen *freien Entscheidung* der Schwangeren / Eltern ist die Mitverantwortung der beratenden, begutachtenden ... Ärzten verknüpft: Sie müssen ihrem ärztlichen Auftrag entsprechen und laut Gesetz beurteilen, ob der Schwangeren ein Leben mit der vorgefundenen Belastung zugemutet werden kann. Das bedeutet, dass Ärzte für die zukünftige Lebensgeschichte ihrer Patientin in die Verantwortung genommen werden. Dass dabei der Eigendarstellung der Schwangeren von ihrem Lebensentwurf, ihren Fähigkeiten, ihren Ängsten und ihren Begründungen das Übergewicht bei einer Beurteilung zufällt, entspricht mit Sicherheit nicht nur meiner Erfahrung. Es hieße oberflächlich und unangemessen urteilen, wollte man diese tiefgreifenden und für alle Beteiligten schwerwiegenden Konflikte übersehen“ (ebd., S. 39).

Obwohl es in den literarischen Veröffentlichungen von Ärzten des Fachbereiches der Frauenheilkunde und Geburtshilfe überwiegend um die medizinisch sachliche Erklärung und Beschreibung der Pränataldiagnostik geht, werden auch die ethischen Probleme der heutigen Situation rund um die vorgeburtlichen Untersuchungen angesprochen. Sowohl Pagels als auch Schroeder-Kurth warnen vor unkontrollierter Nutzung des Machbaren und betonen den hohen Stellenwert der qualitativen Beratung und Betreuung in dieser Phase auch durch andere Professionen wie Schwangerschaftsberatungsstellen, der humangenetischen Beratung, Seelsorgern oder Psychologen, denn „ein Schwangerschaftsabbruch als schnelle und einfache Lösung dieses Konfliktes darf nicht automatisch und unreflektiert bei jedem auffälligen Befund erfolgen“ (ebd., S. 40).

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass Ärzte sich dem moralischen Dilemma, welches durch Pränataldiagnostik entstehen kann, bewusst sind, aber dennoch die medizinischen Fortschritte der vorgeburtlichen Diagnostik als positive Errungenschaft der letzten Jahrzehnte würdigen und schätzen. Sie balancieren täglich über der Ambivalenz des Themas, sollen dem gesellschaftlichen

Anspruch genügen wertfrei zu urteilen und gleichzeitig den Schwangeren als vertrauter und fachlich kompetenter Partner bei der Entscheidungsfindung hilfreich sein. Und auch wenn es für Außenstehende den Anschein hat als wären manche Ärzte nur Marionetten der Pharmaindustrie, welche pränataldiagnostische Tests vordergründig wegen ihrer eigenen Wirtschaftlichkeit anwenden, so halte ich das persönlich für sehr oberflächlich. Ein Wagnis einzugehen kann spannend und gewinnbringend sein, es kann aber auch zur ungeahnten Belastung werden. Und obwohl Ärzte nach bestem Wissen ihre Patientinnen beraten, glaube ich, dass sie immer die schwerwiegendste Form einer Erkrankung oder Behinderung, die sie entweder in ihrer Ausbildung oder in ihrer eigenen Praxis erlebt haben, mit dem gesamten Ausmaß der Konsequenzen im Hinterkopf haben und deshalb unbewusst die Patientinnen lenken.

3.2 Betroffene

„Die Naturwissenschaft ... kann Vorgänge, die jahrtausendlang ein Mysterium waren, in Gang bringen oder abstellen, und da sie es kann, tut sie es – R. Kaufmann“ (Denger 1990, S. 13). Mit diesen Worten von R. Kaufmann leitet Johannes Denger (Heilpädagoge) seine kritische Betrachtung der pränatalen Diagnostik am Beispiel des Down-Syndroms ein.

In allen mir vorliegenden Veröffentlichungen stellen die Autoren, die in ihren privaten oder beruflichen Kontexten mit Menschen mit Behinderungen zu tun haben, den für sie wahren Wert der neuen Errungenschaften auf dem Gebiet der vorgeburtlichen Diagnostik infrage. „Was sich auf dem Spezialgebiet als großartiger Fortschritt feiern lässt, kann dem Menschheitsganzen zur existentiellen Bedrohung werden, wie die Atomforschung in ihrer Anwendung heute zeigt. Muss man, was man tun kann, auch ausführen? Existiert ein Zwang zum *Fortschritt*“ (ebd., S. 13)? Die wachsende gesellschaftliche Akzeptanz der vorgeburtlichen „Auslese“ lässt, nach Ansicht der Autoren, eine Kluft zwischen „... dem naturwissenschaftlich-technisch Machbaren und dem moralisch Vertretbarem...“ (ebd., S. 14) entstehen.

Im Unterschied zu den anderen, von mir betrachteten Sichtweisen, liegt hier der Fokus auf dem Wert eines Lebens und der Tatsache, dass der heute oft schnelle und unreflektierte Umgang mit den Methoden der Pränataldiagnostik und die wahrgenommene gesellschaftliche Akzeptanz darüber, ein indirekter Angriff gegen alle lebenden Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen ist (vgl. Kind et al. 1993, S. 16). Diese Betroffenheit führt zu einer öffentlichen Diskussion animiert durch zahlreiche Interessenverbände wie zum Beispiel der „Lebenshilfe“ in Deutschland oder der „Schweizer Heilpädagogischen Gesellschaft“. Viele der verfassten Bücher von Betroffenen, Angehörigen oder Pädagogen zum Thema Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikte entstanden aus dem Interesse, die eigenen Erfahrungen, mit einer Behinderung bzw. mit Menschen mit Behinderungen, einer breiten Öffentlichkeit nahe zu bringen. Die Autoren wollen Vorurteile, die in den meisten Fällen auf mangelndem Wissen beruhen, abbauen und somit Schwangeren die Angst vor einem Leben mit einem behinderten Kind nehmen. So beschreibt zum Beispiel der Psychologe

Jörg Grond die Einschätzung vieler Eltern von Kindern mit einer Behinderung, bezüglich ihrer Lebenssituation, als positiver und oft einfacher als vorher angenommen. Sie nehmen diese zu bewältigende Aufgabe als eine Herausforderung wahr, in der sie durch und vor allem mit ihren Kindern viel Freude erfahren. Obwohl die betroffenen Eltern ihr Leben neu und anders als erwartet gestalten mussten, beklagen nur die wenigsten eine Einbuße ihrer Lebensqualität. Andererseits gibt es aber auch die Eltern, die diese Herausforderung als unerträglich empfinden und daran zu zerbrechen drohen. Grund für das Leid dieser Eltern ist oft nicht die Behinderung selbst, sondern die Diskriminierung durch Mitmenschen (vgl. Grond 1993, S. 72 f.).

Um diesen Folgen der Diskriminierung entgegen zu wirken sehen die Autoren zwei notwendige Maßnahmen. Zum einen müssen die Eltern während des gesamten Prozesses gut beraten und begleitet werden. Denn nur wer genau weiß, worüber er entscheidet kann eine verantwortete Entscheidung treffen (vgl. ebd., S. 69 f.). Und zum anderen müssen die Lebensbedingungen für Menschen mit einer Behinderung in unserer Gesellschaft verbessert werden (vgl. Kind et al. 1993, S. 150). Solange die Mehrheit der Bevölkerung als Ziel der pränatalen Untersuchungen die „Einsparung beträchtlicher Summen öffentlicher Gelder“ (Denger 1990, S. 34) und die Verhinderung „...psychischer Belastungen und anderer Schwierigkeiten...“ (ebd., S. 34) in den betroffenen Familien sieht, solange wird die prozentuale Anzahl der Schwangerschaftsabbrüche nach positiven Testbefunden der Pränataldiagnostik, nicht rückläufig sein. „Die Tatsache, dass ein Mensch nicht mehr an und für sich akzeptiert wird, sondern nur zur Welt kommen darf, wenn er oder sie bestimmte Bedingungen erfüllt, ist zutiefst diskriminierend. Das Ideal des modernen Menschen ist zudem geprägt von der Vorstellung uneingeschränkter, grenzenloser Möglichkeiten. Man möchte wenigstens am Anfang nach der Geburt eines Kindes mit der Illusion beginnen können, dass das Kind alle Möglichkeiten hat und durch nichts eingeschränkt sein wird. Die Entscheidung zum Abbruch orientiert sich an einer illusionären Perfektion und nicht an dem, was an Leid noch ertragbar ist. *Leid* bleibt dabei undefiniert“ (Baumann 1993, S. 139). Dabei sollte gerade die genaue Betrachtung der individuellen Lebenssituation, der Einstellung zu einem Leben mit einem behinderten Kind und die persönliche Belastungsgrenze des Ertragbaren

im Angesicht der zu erwartenden Erkrankung oder Behinderung mit der Schwangeren im Einzelfall ausführlich besprochen werden (vgl. Müller-Wiedemann 1990, S. 92 ff.).

„Die Lebensqualität von behinderten Menschen und ihren Familien – und nicht nur die von behinderten, sondern von allen Menschen! – hängt von der Solidarität ab, welche die Gesellschaft bereit ist, ihren Mitgliedern entgegenzubringen. Je weniger Solidarität die Gesellschaft für behindertes Leben zur Verfügung stellt, je eingeschränkter wird auch die Entscheidungsfreiheit, sich für ein behindertes Kind entscheiden zu können“ (Baumann 1993, S. 141).

Um ein Umdenken in den Köpfen der Gesellschaft zu erreichen beschreibt Hans Müller-Wiedemann (Heilpädagoge und Arzt) am Beispiel der Diagnostizierung des Down-Syndroms Veränderungen, die nötig sind, um einem Kind das Recht, behindert zu sein, zuzusprechen. Wenn man sich bewusst ist, dass die Konfrontation von Eltern mit der Tatsache, dass ihr Kind behindert ist, immer eine schwere Krise für die Eltern bedeutet, dann versteht man auch die Notwendigkeit der Art und Weise wie diesen betroffenen Eltern beigestanden wird. Dies gilt sowohl für die vorgeburtliche Diagnostik als auch für die Konfrontation beim Eintreten einer Behinderung im Laufe des Lebens durch Unfälle oder Erkrankungen. Nur hat die Auseinandersetzung während der Schwangerschaft die Besonderheit, dass Eltern sich gegen das Kind entscheiden können. Oft werden die nicht diagnostizierbaren, schwersten Grade einer Behinderung als Grundlage für die Zumutbarkeit genommen (vgl. Müller-Wiedemann 1990, S. 92 ff.). Müller-Wiedemann beklagt ebenso das Fehlen der Alternativen im Bewusstsein der Eltern und bezeichnet die Beratungssituation diesbezüglich als unentwickelt und sieht hierin einen „... offenbaren sozialen Nachholbedarf in Bezug auf die Folgen der pränatalen Diagnostik“ (ebd., S. 93).

Des Weiteren soll auch der in der Schwangerschaft bereits wachsenden Beziehung der Eltern zu dem seelisch-geistigen Wesen ihres Kindes mehr Beachtung geschenkt werden. „Wenn wir diesen Bewusstseinsprozess in unserer Gesellschaft aufmerksam verfolgen, ihn mehr und mehr zu einer gesellschaftlichen Wirklichkeit machen, dann erst kann eine Mutter sagen: *Ich will dieses Kind haben, auch wenn es behindert ist*“ (ebd., S. 96). Wenngleich Eltern ausreichend

beraten, informiert und auf ein Leben mit einem behinderten Kind vorbereitet werden, wird es dennoch eine Zeit dauern, bis das Kind akzeptiert und verstanden ist. Auch in der Folgezeit wird es immer Situationen geben, in denen die Eltern an ihre Grenzen geraten und ihr emotionale Beziehung zu ihrem Kind infrage stellen. Der Autor betont aber auch, dass derartige Entscheidungsprozesse generell zur Erziehungssituation gehören (vgl. ebd., S. 96).

Werdende Eltern müssen, nach Ansicht von Müller-Wiedemann, in Bezug auf Entscheidungen über pränataldiagnostische Methoden und ihre Konsequenzen, nicht nur mit medizinischen Fakten über die Behinderung ihres ungeborenen Kindes informiert werden, sondern auch über praktische Erfahrungen anderer betroffener Eltern. Die werdenden Eltern sollen die Möglichkeit haben das Potenzial, welches in einer Behinderung stecken kann, zu erleben. Zu erfahren, wie andere Familien die Entwicklung der Individualität ihres Kindes wahrgenommen und bewertet haben (vgl. ebd., S. 97).

Und obwohl Müller-Wiedemann in der Pränataldiagnostik bei guter Begleitung der werdenden Eltern auch die positiven Auswirkungen für das noch ungeborene Kind erkennt, hat er doch große Bedenken angesichts der sich entwickelnden Tendenzen. Die gegenwärtige Gesundheitspolitik des „... Gesund-sein-müssens mit möglichst geringem finanziellem Aufwand ...“ (ebd., S. 98) sieht er als Gefahr für mögliche Zwangsmechanismen, denen man sich aufgrund des sozialen Druckes nur schwer würde entziehen können. Er befürchtet weiter, dass es zu Gesetzen oder gesetzesähnlichen Verordnungen kommen könnte, welche im Falle einer bewussten Entscheidung für ein behindertes Kind, dem betroffenen Kind nur einen eingeschränkten Versicherungsschutz zugestehen würden (vgl. ebd., S. 98 f.). All diese Entwicklungen sind zutiefst diskriminierend und hätten zur Folge, dass den Behinderten das Recht auf eine Behinderung aberkannt wird, ein Recht, „... das zutiefst mit der Würde des Menschen zusammenhängt und das nicht die Versorgung, sondern die Überwindung der Isolation und die Weiterbildung zur Brüderlichkeit in sich trägt. ... Es scheint mir deshalb für die Zukunft entscheidend zu sein, ob über ökonomische Gesichtspunkte hinaus die ... Leistung menschlicher gegenseitiger Wandlungsbereitschaft konkret wird und Solidarität einen Wert in unserem sozialen Gefüge gewinnt oder nicht“ (ebd., S. 100). Diese kritische Anmerkung des Autors trifft im

Kern die Bedenken aller von mir verwendeten Autoren und ist damit sicherlich auch stellvertretend für alle von Behinderung betroffenen, ihren Angehörigen, Pädagogen und Therapeuten und hoffentlich auch einer wachsenden Gruppe von Menschen in der Bevölkerung. Bevor man in der Konfliktsituation des Entscheidungsprozesses für oder gegen ein Kind mit einer Behinderung vorschnell ein Urteil fällt, sollten alle werdenden Eltern ihre Wertvorstellungen zur Einteilung *Lebenswert* und *Lebensunwert* auf das kritischste untersuchen. Für den Umgang mit den pränataldiagnostischen Verfahren sehen die Autoren das Gefahrenpotential in der Komplexität des Spannungsfeldes, welches sich aus den unterschiedlichen Betrachtungsweisen der Zielsetzungen der Pränataldiagnostik ergibt. Hat man als Hauptadressaten der Untersuchungen den ungeborenen Säugling im Fokus, von dem anhand frühzeitig eingeleiteter therapeutischer Maßnahmen eventuelle Schädigungen abgewendet werden können, so wird die Pränataldiagnostik als sehr positiv bewertet. Für die werdenden Eltern als Empfänger ergibt sich als mögliches Ziel die Vermeidung von zukünftigem Leid und aufgrund der bestehenden gesellschaftlichen Situation auch die Verhinderung der sozialen Benachteiligung der Familien durch die Geburt eines behinderten Kindes. Unter diesem Gesichtspunkt wird die Pränataldiagnostik als zu befürwortend und zu respektierend erachtet. Der stärkste und am meisten profitierende Empfänger der Pränataldiagnostik, wenn es um die Frage geht, zu wessen Wohl der Aufwand der pränatalen Untersuchungen durchgeführt wird, ist die Gesellschaft. Die Vermeidung des Leidensdrucks und die Senkung der Kosten entwickeln eine starke Dynamik, welche auch in der Zukunft nicht unreflektiert hingenommen werden darf (vgl. Kind et al. 1993, S. 33 f.). Pränataldiagnostik darf nicht zur Qualitätskontrolle des entstehenden Lebens werden (vgl. ebd., S. 13).

3.3 Die Kirche

Kaum eine Institution übt über so viele Jahrhunderte eine richtungsweisende Kraft auf die Menschen aus, wie die Kirche. Ihre Lehre galt von jeher als eine Doktrin, welche Gesetzeskraft besitzt. Obgleich die Anzahl ihrer Mitglieder heute deutlich geringer ist als noch im letzten Jahrhundert, suchen noch immer viele Menschen in konfliktreichen Entscheidungssituationen Hilfe in ihrem Glauben. In einer derartigen Konfliktsituation können sich schwangere Frauen befinden, wenn sie über die Durchführung und die daraus entstehenden Konsequenzen der pränatalen Diagnostik entscheiden müssen. Die Kirche hat in den letzten Jahrzehnten die Notwendigkeit erkannt, dass sie ihren Mitgliedern eine Stellungnahme zur Orientierung in den ethischen Fragen, welche sich aus der rasanten Entwicklung auf den Gebieten der Gentechnik und der Fortpflanzungsmedizin ergeben, schuldig sind (vgl. Schmude 1988, S. 7). In meiner Ausarbeitung verwende ich dafür Veröffentlichungen in Form von Büchern und Mitschriften von interdisziplinären Veranstaltungen beider Konfessionen.

Die Kirche äußert sich zur Pränataldiagnostik folgendermaßen: die pränatale Diagnostik ist dann moralisch erlaubt, wenn sie das Leben und die Unversehrtheit des Embryos und des menschlichen Fetus würdigt und auf dessen persönlichen Schutz oder Heilung ausgerichtet ist (vgl. Grond 1993, S. 75). „Moralisch verwerflich handeln jene, die eine pränatale Diagnostik durchführen mit der Absicht, eine Abtreibung vorzunehmen, und jene, die diesen Entscheid unterstützen, zum Schwangerschaftsabbruch einwilligen oder diesen ausführen. Verurteilt werden auch staatliche Autoritäten und wissenschaftliche Organisationen, die in irgendeiner Weise die Verbindung zwischen pränataler Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch begünstigen“ (ebd., S. 75). Papst Johannes Paul II. erklärte während seiner Amtszeit, zur Debatte um die fortschreitende Entwicklung der pränatalen Diagnostik, dass sie sittlich erlaubt ist, wenn die Untersuchungen der Ermöglichung frühzeitiger Therapien oder der bewussten Annahme das Kindes durch die Eltern dient. Da aber die Zahl der behandelbaren Krankheiten heute noch gering ist, sieht Papst Johannes Paul II. die Gefahr, dass die vorgeburtlichen Untersuchungen in den Dienst einer Eugenik-Mentalität gestellt werden (vgl. Schuster 2014, S. 2).

Als Eugenik bezeichnet man die sogenannte *Erbgesundheitslehre*, welche die Förderung der als leistungsfähig eingeschätzten Erbeigenschaften und die Auslöschung der „untüchtigen“ Erblinien verlangt. Der britische Naturforscher Francis Galton (1822-1911) gilt als der Begründer der Eugenik. Im zweiten Weltkrieg wurden unter der Bezeichnung „Rassenhygiene“ die fundamentalsten eugenischen Verbrechen begangen, die bis zum heutigen Zeitpunkt bekannt sind (vgl. Denger 1990, S. 37).

Auf Grund dessen benennt Papst Johannes Paul II. die Möglichkeit der Bedrohung für das menschliche Leben, wenn es durch die technisch-machbaren Verfahren zu einer Einteilung in lebenswert und lebensunwert kommt. Er bezeichnet es als höchst verwerflich und niederträchtig dem Schwangerschaftsabbruch damit eine Legitimation zuzusprechen. Betrachtet man die rückläufigen Geburtenrate von Kindern mit einer vorgeburtlich diagnostizierten Behinderung, so ist die Sorge der eugenische Selektion mittels Pränataldiagnostik durchaus berechtigt (vgl. Lintner 2011, S. 26). Bezeichnet man somit den Schwangerschaftsabbruch nach einem pathologischen Befund als mögliche Schlussfolgerung der pränatalen Untersuchungen, sollten die Eltern im Vorfeld ausführlich darüber beraten werden, in welche Konflikte sie die Pränataldiagnostik führen kann (vgl. Schuster 2014, S. 2). Um der ethischen Verantwortung für das Kind gerecht zu werden, fordert die Kirche eine umfassende qualitätsvolle Begleitung und Beratung medizinischer, psychologischer und seelsorgerischer Art für die Schwangere und zwar schon beginnend vor der Durchführung der Pränataldiagnostik (vgl. Lintner 2011, S. 23). „Aus kirchlicher Sicht ist das Ziel dieser Beratung und Begleitung die Rettung des vorgeburtlichen Lebens und die Überwindung der Umstände, die zu einer Abtreibung führen würden, besonders eben die physischen, psychischen, finanziellen und auch sozialen Belastungen, die nach der Geburt eines kranken oder behinderten Kindes resultieren“ (ebd., S. 24). Jedes Aufklärungsgespräch muss zudem die schwangere Frau darüber informieren, dass sie das Recht hat, einzelne oder alle Untersuchungsmethoden der Pränataldiagnostik abzulehnen (vgl. ebd., S. 23). Das Recht auf Nicht-Wissen bekommt hier einen besonders hohen Stellenwert. Es wurde zwar in den Veröffentlichungen der anderen Fraktionen ebenfalls erwähnt, basiert jedoch im christlichen Glauben fundamental auf der Aussage, dass Gott ein

Freund des Lebens ist „...nicht nur des perfekten, des ganzheitlichen, voll integrierten und runden Lebens“ (Scheuer 2011, S. 5).

Sowohl die katholische als auch die evangelische Kirche bekennen sich zu dem absoluten Schutz und zur Achtung des Kindes vom Beginn der Schwangerschaft an und bezeichnen den Abbruch in allen Schwangerschaftsphasen als Kindstötung (vgl. Lintner 2011, S. 20). Dennoch erkennt die Kirche die Problemlage, in der sich viele Familien mit einem behinderten Kind befinden, an. „Die Untergrabung unserer Gesellschaft als Solidargemeinschaft, wie sie derzeit ... stattfindet, macht es für Eltern schwierig, sich für ein Kind zu entscheiden, dass auf Solidarleistungen angewiesen sein wird“ (Scheier 2011, S. 15). Vor diesem Hintergrund werden „...schwangere Frauen in eine Entscheidungssituation gedrängt, die aus christlicher Sicht keine sein dürfte und die ihr auch nicht aufoktroziert werden dürfte“ (Lintner 2011, S. 20). Kommt es dennoch dazu, dass Betroffenen vor diese Entscheidung gestellt werden, so hat das Leben des Kindes „...Vorrang vor anderen Gütern wie Lebensqualität oder sittliche Selbstbestimmung der Frau“ (ebd., S. 21). Um gerade diesen Fakt, dass schwangere Frauen eine Zukunft mit einem kranken oder behinderten Kind als Einbuße ihrer Lebensqualität befürchten, entgegen zu wirken, fordert die Kirche auf, betroffene Eltern für die Entscheidung zum Kind wertzuschätzen und ihnen die finanzielle, psychologische und soziale Unterstützung der Gesellschaft zukommen zu lassen (vgl. ebd., S. 26). Martin Lintner verstärkt seine Aussagen mit dem Satz: „Der Umgang einer Gesellschaft mit ihren schwächsten Mitgliedern – und dazu gehören kranke und behinderte Menschen – ist ein Gradmesser der Humanität einer Gesellschaft“ (ebd., S. 26). Des Weiteren gibt Lintner zu bedenken, dass Menschen, die von Krankheit oder Behinderung betroffen sind, ihre eigene Lebenssituation meist positiver bewerten, als nicht betroffene Menschen es sich vorstellen können. Gesunde Menschen sollen Kranke und Behinderte nicht ausschließlich über Defizite und Entbehrungen definieren (vgl. ebd., S. 26). „Die Frage nach einem glücklichen und geglückten Leben entscheidet sich nicht daran, ob jemand gesund ist oder nicht, sondern – wenn schon – wie jemand mit Gesundheit, Krankheit, Behinderung usw. umgeht (ebd., S. 26 f.).

In Bezug auf die Pränataldiagnostik kann man zusammenfassend sagen, dass die Kirche grundsätzlich die vorgeburtlichen Untersuchungen bejaht, solange die vorgenommenen Untersuchungen nicht dazu führen, dass eine Abtreibung angeraten oder vorgenommen wird. Die Analyse soll ausschließlich dazu dienen, rechtzeitig vorbeugend oder therapeutisch für das Kind eingreifen zu können. Unverzichtbar in diesem Prozess ist eine qualitative Beratung und Begleitung der schwangeren Frau, damit sie zu einer selbstbestimmten sittlichen Entscheidung befähigt wird.

Damit liegt die Meinung der Kirche ziemlich nahe der Meinung der Betroffenen aus dem Kapitel 2.2 in Bezug auf die bedingungslose Annahme aller Kinder. Unterschiedlich ist allerdings, dass die Ansichten der Betroffenen und ihrer Helfer primär auf der Wertschätzung der Kranken oder Behinderten aufgrund von Erfahrungen beruhen, während die Kirche sich auf die, mit ewiger Gültigkeit festgeschriebenen, Gebote „du sollst nicht töten“ und „liebe deinen nächsten wie dich selbst“ beruft. Beide Fraktionen halten die umfassende Beratung als essenziell wichtig und betonen die Gefahr, die von der Pränataldiagnostik ausgehen kann, wenn sie den Eltern als Garantie für ein gesundes Kind verkauft wird.

3.4 Die Ethiker

Was ist Ethik? „Ethik ist die Lehre bzw. die Theorie vom Handeln gemäß der Unterscheidung von gut und böse. Gegenstand der Ethik ist die Moral. Die griechische Ethik war empirisch und normativ zugleich. Heute wird eine empirische, deskriptive Ethik streng unterschieden von der normativen Ethik, die ein Sollen formuliert; dieses Sollen erhebt Anspruch auf allgemeine Verbindlichkeit“ (Wirtschaftslexikon Gabler 2014, S. 1). Der australische Philosoph Peter Singer, auf den ich in diesem Kapitel noch ausführlich eingehen werde, ergänzt in seinem Buch zur Definition, dass Ethik weder etwas Unzeitgemäßes, noch ein ideales System ist, welches sehr edel in der Theorie, aber untauglich in der Praxis erscheint (vgl. Singer 1989, S. 9 f.). Des Weiteren schreibt Singer: „Wer je über eine ethische Entscheidung nachzudenken hatte, weiß, dass mit der Kenntnis dessen, was unsere Gesellschaft von uns erwartet, die Entscheidung noch nicht getroffen ist. Wir müssen uns selbst entscheiden. Die Überzeugungen und Gewohnheiten, mit denen wir aufwachsen, mögen uns stark beeinflussen, aber sobald wir einmal über sie nachzudenken beginnen, können wir entscheiden, ob wir nach ihnen handeln oder nicht“ (ebd., S. 14 f.)

Ethik ist demnach eine Orientierung zum Handeln, welche durch moralische Urteile geleitet wird (vgl. ebd., S. 10). Aufgrund der Geschwindigkeit der Weiterentwicklung der modernen Medizin entstehen kontinuierlich neue Fragen, welche eine regelmäßige ethische Neujustierung erfordern (vgl. Haker 2011, S. 67).

Wie unterschiedlich ethische Betrachtungen sein können, wird diese Abhandlung aufzeigen.

Die Ethikerin Claudia Wiesemann betrachtet in ihrem Buch *Von der Verantwortung, ein Kind zu bekommen. Eine Ethik der Elternschaft* die Einzigartigkeit der menschlichen Beziehung zwischen Eltern und ihrem ungeborenen Kind. Die Begründung der Elternschaft liegt schon vor der Geburt, so die Autorin. Somit unterscheiden sich die möglichen Schwangerschaftskonflikte in der ethischen Betrachtung ihrer Lösungsmöglichkeiten von der Ethik des Fremden, durch die entstehende enge Beziehung zum noch unbekannten Kind (vgl. Wiesemann 2006, S. 39). „Für moralische Konflikte, die aus einem solchen Netz an sozialen

Beziehungen und Verantwortlichkeiten resultieren, sind andere Maxime nötig Elternschaft besteht in der Bereitschaft zur Sorge für eine Familie aus Liebe zu den Mitgliedern dieser Familie“ (ebd., S. 43).

Im Kontext mit den Wahlmöglichkeiten der Pränataldiagnostik beschreibt Wiesemann einen Trend, der die freie Entscheidung der Schwangeren zu einer Last werden lässt. „Man erwartet zum Beispiel von einer Schwangeren, dass sie zu ihrem und zum Schutz des Kindes die angebotenen Vorsorgeuntersuchungen wahrnimmt“ (ebd., S. 49). In Folge dessen kann Pränataldiagnostik Ängste nehmen, präventive Maßnahmen ermöglichen oder, im ungünstigsten Fall, eine Auseinandersetzung mit dem Thema Schwangerschaftsabbruch herbeiführen. Die Eltern befinden sich in der Situation, verantwortungsvoll und vorsorglich Handeln zu müssen. Undefiniert bleibt allerdings, wie viel Verantwortung der Schwangeren und ihrem Partner aufgebürdet werden darf. Es besteht die Gefahr, dass Verantwortung in Anmaßung, über den Lebenswert eines anderen zu bestimmen, umschlägt (vgl. ebd., S. 49 f.). Aufgrund der Dimension der Entscheidungen, bezüglich pränataldiagnostischer Untersuchungen, sollten die Umstände, unter denen die schwangere Frau sich entscheiden muss, berücksichtigt werden. „Eine Frau, die schwanger wird, trägt normalerweise Verantwortung für mehrere Personen, und ihre Entscheidung fällt sie ebenso in der Sorge um andere wie um sich selbst. Die Last mehrerer Leben liegt auf ihren Schultern. Das Wesen, das in ihr wächst, ist ihr zukünftiges Kind, für dessen Leben sie Verantwortung übernehmen muss und das sie vielleicht einmal dafür zur Rechenschaft ziehen wird. Zudem ist sie dem Vater des Kindes und auch anderen, schon geborenen Geschwistern des Kindes verantwortlich“ (ebd., S. 42 f.). „Gegeneinander abgewogen werden nicht Einzelinteressen oder Individualrechte, sondern die Chancen eines Miteinanders und Füreinanders. Dies ist die Realität von moralischen Konflikten in der Schwangerschaft. Dabei spielt die subjektive Bewertung der Frau und ihres Partners eine wichtige Rolle, denn sie müssen das Kind unter den ihnen gegebenen Umständen und mit den ihnen gegebenen Mitteln aufziehen. Wofür und in welchem Ausmaß die Eltern Verantwortung übernehmen können, muss sich an ihren Möglichkeiten messen“ (ebd., S. 44).

Vergleichbar mit den Ansichten von Wiesemann sind die Überlegungen von Hille Haker (Professorin für Theologische Ethik an der Loyola University Chicago und an der Goethe-Universität in Frankfurt/M.) in ihrem Buch *Hauptsache gesund? Ethische Fragen der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik*. Haker definiert darin den Schutz des Lebens als primären Grundsatz der Ethik, da Leben das Fundament aller moralischen Überlegungen ist. Um den Wert des Lebens beschreiben zu können, bedarf es einer Reflexion der Sterblichkeit und Endlichkeit unserer Existenz (vgl. Haker 2006, S. 18). Und obgleich sich im Tötungsverbot der Wert des Lebens überaus stark ausdrückt, so muss Ethik „dieses Verbot ... in unterschiedlichen Handlungskontexten jeweils neu begründen“ (ebd., S. 18). So beschäftigt sich die Bioethik seit längerem mit der Debatte um die Frage, „ob die Schwangerschaft bzw. der Abbruch der Schwangerschaft eine solche Handlungskonstellation ist, bei der die Tötung eines Menschen gerechtfertigt werden kann“ (ebd., S. 19 f.). „Viele Ethiker argumentieren, eine Schwangerschaft sei ein so elementarer Eingriff in das Leben (und den Körper) einer Frau, dass der zweite Grundsatz der Ethik Berücksichtigung finden müsse: der Respekt vor der Freiheit in dieser einzigartigen und unvergleichbaren Handlungskonstellation, wie sie eine Schwangerschaft darstellt. Die Freiheit der Person ist die Grundlage des moralischen Respekts ...“ (ebd., S. 20). Freiheit bedeutet, dass der Mensch in der Lage sein muss, sein Leben selbst zu gestalten und beinhaltet sowohl das Verbot, Gewalt oder Zwang gegenüber anderen Menschen anzuwenden, als auch das Gebot, das eigene Handeln vor sich selbst und anderen zu verantworten (vgl. ebd., S. 20).

Für die Anwendung pränataldiagnostischer Untersuchungsmethoden legt Haker die derzeitig praktizierten gesellschaftlichen Umstände dar, mit welchen die schwangere Frau konfrontiert wird. „Der *normale* Verlauf der Schwangerschaft ist also die *vorbehaltliche* Schwangerschaft. *Verantwortungsvoll handelnde* Schwangere unterziehen sich daher den angebotenen Kontrollanalysen, und wenn Föten mit Fehlbildungen identifiziert sind, müssen die Paare selbst entscheiden, ob sie die Schwangerschaft fortsetzen oder nicht. Wer sich der Pränataldiagnostik in den verschiedenen Elementen verweigert, wird in die *Ecke* eines nach den Maßstäben der Medizin gemessenen *abweichenden* Verhaltens gestellt ... Während es Frauen in Bezug auf die Pränataldiagnostik inzwischen

eher erschwert wird, aus dieser Diagnose-Dynamik auszubrechen, sind sie im Fall der Konfliktsituation nach wie vor isoliert“ (ebd., S. 115). Und in dieser, für die Schwangere und ihren Partner extrem schwierigen Entscheidungssituation, bekommt die negative Grundeinstellung der Gesellschaft gegenüber Eltern mit behinderten oder kranken Kindern, einen hohen Stellenwert. Von der Wahrnehmung der Frauen, dass ein behindertes Kind ihre eigene Identität und Lebensplanung bedroht, bis zum Urteil, dass der Entscheid für dieses Kind zwangsläufig zu einer schweren psychischen Beeinträchtigung der Mutter führt, ist es nur ein kleiner Schritt (vgl. ebd., S.125). Um dieser fragwürdigen Eigendynamik entgegen zu treten, beschreibt Haker Alternativen. Maßgeblich dafür sei die positive Bewertung der Lebensqualität eines Menschen mit Behinderung. Es muss „ein effektiveres und transparenteres System der Fördermöglichkeiten für Kinder und Erwachsene mit Behinderungen geschaffen werden“ (ebd., S.126), sowie eine Wertschätzung und Entlastung der Eltern. Außerdem fordert Haker „eine inkludierende Politik, die die Grundsätze der UN-Konvention über Rechte von Menschen mit Behinderungen zügig durchsetzt“ (ebd., S.126). Infolgedessen sieht Haker die Entscheidungsautonomie der Eltern in keiner Weise eingeschränkt. Allenfalls käme es dazu, dass die Diskussion um die vorgeburtliche Analyse auf den Kopf gestellt wird, „indem sie die Verantwortungsfrage nicht individualisiert und *moralisiert*, sondern als *Lackmustest* für eine tolerante, gerechte und solidarische Gesellschaft ansieht“ (ebd., S.126).

Um im Konfliktfall die getroffene Entscheidung als für sich selbst moralisch verantwortbare Entscheidung begründen und annehmen zu können, plädiert Haker mehrfach in ihrem Buch für die Konfrontation des Wollens (Wunsch) und Könnens (dem Handlungsspielraum) mit dem Sollen (den Pflichten und der Verantwortung) (vgl. ebd., S.119). „Handeln basiert immer darauf, den Handlungsspielraum zwischen der Begrenztheit und der Möglichkeit des eigenen Könnens auszuloten. Im moralischen Handeln halten wir das eigene Können gegen das *Wollen*, das heißt gegen Ziele und Haltungen, die wir mit unserem Leben verbinden. Und schließlich halten wir das, was wir können und auch wollen, gegen das, was wir sollen, was wir als unsere Verantwortung anerkennen. Die Entscheidung während der Schwangerschaft ist deshalb so schwer – und wird zu Recht als Grenzfall des moralischen Handelns angesehen -, weil eine schwan-

gere Frau *zugleich verantwortlich* über das Leben eines Menschen wie auch über die existenzielle Grundlage ihres eigenen Lebens entscheiden soll“ (ebd., S. 119). Hierfür kann es keine theoretische oder abstrakte Antwort geben. Es muss sowohl die individuelle familiäre Situation der schwangeren Frau, als auch die ihr zur Verfügung stehenden gesellschaftlichen Rahmenbedingungen in diesem Kontext betrachtet und respektiert werden (vgl. ebd., S.119 f.). Um ein Gleichgewicht zwischen dem Wollen, dem Können und dem Sollen herzustellen, bedarf es uns alle (vgl. ebd., S.169 ff.). „Das *Wollen*, die jeweils eigene Bewertung des Lebenssinns oder des *guten Lebens*, ist gesellschaftlich und persönlich zugleich. Das *Können* ist von vielen persönlichen und gesellschaftlichen Faktoren abhängig, und das *Sollen* selbst kann durchaus in den drei Forderungen ambivalent werden“ (ebd., S. 170).

Zusammenfassend für die ethische Betrachtung, wie sie Wiesemann und Haker vertreten, kann man sagen, dass die Anwendung von pränataldiagnostischen Verfahren prinzipiell als positiv zu bewerten ist. Eine jede Entscheidung für oder gegen derartige Maßnahmen sollte respektiert werden. Beide Ethikerinnen betonen den stark exkludierenden Charakter der gesellschaftlichen Einstellung zu Menschen mit Behinderungen und fordern deswegen ein Umdenken in den Köpfen der Menschen und der Politik.

Wie bereits erwähnt, möchte ich in diesem Gliederungspunkt die Ansichten des australischen Philosophen und Ethikers Peter Singer anfügen. Mit seinem Werk *Praktische Ethik* hat Singer Ende der 1980er Jahre eine weltweite Diskussion, begleitet von zahlreichen Protesten, ausgelöst. Ausschlaggebend für die große Empörung sind Sätze in seinem Buch wie: „Der Kern der Sache ist freilich klar: die Tötung eines behinderten Säuglings ist nicht moralisch gleichbedeutend mit der Tötung einer Person. Sehr oft ist sie überhaupt kein Unrecht.“ (Singer, 1989, S.188) oder „So scheint es, dass etwa die Tötung eines Schimpansen schlimmer ist als die Tötung eines schwer geistesgestörten Menschen, der keine Person ist.“ (ebd., S.135). Angesichts dieser Äußerungen erscheint es wie Hohn, dass selbiger Mann Moral wie folgt definiert: „Moralisch verhält sich, wer die Leben aller, auf die er Einfluss hat, verbessert.“ (Singer zitiert nach Klein 2011, S.1). Dennoch bin ich der Meinung, dass es sich lohnt, die *Praktische Ethik* Singers genauer zu betrachten. Zusätzlich war ein Interview des Wissen-

schaftsautors Stefan Klein, welches er mit Peter Singer führte, eine Hilfe für mich, um Zugang zu Singer und seinen Äußerungen zu bekommen.

Singer bevorzugt in seiner Ethik eine konsequentialistische Anschauung, welche nicht Regeln, sondern Ziele in den Vordergrund stellt. Menschliche Handlungen sollten demzufolge nach ihrem Ausmaß, in dem sie diese Ziele fördern, beurteilt werden. Die bekannteste Form der konsequentialistischen Theorien ist der Utilitarismus (vgl. Singer 1989, S.11). „Der klassische Utilitarismus betrachtet eine Handlung als richtig, wenn sie ebensoviel oder mehr Zuwachs an Glück für alle Betroffenen produziert, als irgendeine alternative Handlung, und als schlecht, wenn sie das nicht tut“ (ebd., S.11).

Durch die Beschäftigung Singers mit den praktischen Fragen der Moralphilosophie, wie: Vegetarismus oder Armut, hat er dazu beigetragen, dass Ethik und Praxis wieder zueinander fanden. Er gilt als einer der bedeutendsten Moralphilosophen unserer Zeit. Seine Anhänger feiern ihn als den Mitbegründer der Tierrechtsbewegung und sein bedingungsloses Eintreten für die Ärmsten der Welt, genießt bei Bill Gates ein hohes Ansehen (vgl. Klein 2011, S.1).

Warum kam es ergo zu den bekannten und als abscheulich erscheinenden Aussagen Singers? Er selbst erklärt im Interview, dass die so oft zitierten Sätze gänzlich aus dem Zusammenhang gerissen wurden und das Buch in einer Zeit entstand, in der es noch keine Behindertenbewegung gab (vgl. ebd., S.1). In der Tat bin auch ich der Meinung, dass man das Buch vollständig gelesen haben sollte, um sich ein Urteil bilden zu können. Und obwohl die Buchinhalte recht radikal in ihrer Aussage sind, sind sie dennoch logisch nachvollziehbar. Im Kontext der Pränataldiagnostik beschreibt Singer die Anwendung des Utilitarismus wie folgt: „Sofern der Tod eines geschädigten Säuglings zur Geburt eines anderen Kindes mit besseren Aussichten auf ein glückliches Leben führt, dann ist die Gesamtsumme des Glücks größer, wenn der behinderte Säugling getötet wird. Der Verlust eines glücklichen Lebens für den ersten Säugling wird durch den Gewinn eines glücklicheren Lebens für den zweiten aufgewogen“ (Singer 1989, S.183). Singer betont aber mehrfach in seinem Buch, dass bestimmte Aussagen für Fälle einer Schwerstbehinderung zutreffen, jedoch bei leichten Behinderungen einer präziseren Beurteilung bedürfen (vgl. ebd., S.179 ff.). Das

Töten eines Säuglings nach der Geburt als moralisch vertretbar anzuerkennen begründet er mit der Tatsache, dass ein Baby nach der Geburt ebenso unselbstständig, nicht rational und nicht selbstbewusst ist wie der Fötus im Mutterleib vor der Entbindung. Als zweites Argument benutzt Singer das hohe Fehlgeburtsrisikos der Untersuchungsmethoden, welchen zweifelsfrei gesunde Feten zum Opfer fallen können(vgl. ebd., S.179 ff.). Somit relativieren sich die Aussagen des Autors, ob man ihm zustimmt oder nicht, es regt auf jeden Fall zum Nachdenken an. Und um Singer ein klein wenig in Schutz zu nehmen möchte ich behaupten, dass seine 1979 verfassten Ausführungen nichts anderes sind, als die ausgesprochenen und in manchen Teilen weitergedachten Schlussfolgerungen der heute gängigen und von der Gesellschaft akzeptierten Praxis. Aus diesem Grund sollte nicht vorschnell anhand von zusammenhanglosen Äußerungen ein Urteil über Singer gefällt werden. Abschließen möchte ich diesen Gliederungspunkt mit einem weiteren Zitat Singers aus *Praktische Ethik*: „Damit soll nicht bestritten werden, dass ein Abweichen von der traditionellen Ethik der Heiligkeit des Lebens nicht das Risiko unerwünschter Konsequenzen mit sich brächte. Gegen dieses Risiko müssen wir den offenkundigen Schaden abwägen, der durch die traditionelle Ethik entsteht – für jene nämlich, deren Elend unnötig verlängert wird. Wir müssen auch fragen, ob die verbreitete Akzeptierung von Abtreibung und Euthanasie nicht bereits Risse in der traditionellen Ethik bloßgelegt hat, die sie nur noch einen schwachen Schutz gegen jene bieten lässt, denen der Respekt vor individuellem Leben fehlt. Eine vernünftiger, wenn auch weniger scharf umrissene Ethik kann langfristig einen festeren Grund legen, um nichtgerechtfertigtem Töten Widerstand zu leisten“ (ebd., S. 214).

3.5 Der Deutsche Ethikrat

Der Deutsche Ethikrat ist eine Formation aus 26 Mitgliedern der Wissenschaftsgebiete Ethik, Philosophie, Naturwissenschaft, Medizin, Theologie, Ökonomie, Soziales und Rechtswissenschaft. Er beobachtet „... die ethischen, gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen, medizinischen und rechtlichen Fragen sowie die voraussichtlichen Folgen für Individuum und Gesellschaft, die sich im Zusammenhang mit der Forschung und den Entwicklungen insbesondere auf dem Gebiet der Lebenswissenschaften und ihrer Anwendung auf den Menschen ergeben“ (Deutscher Ethikrat Auftrag 2014, S. 1). Die Aufgaben des Deutschen Ethikrates sind die „Information der Öffentlichkeit und Förderung der Diskussion in der Gesellschaft unter Einbeziehung der verschiedenen gesellschaftlichen Gruppen, die Erarbeitung von Stellungnahmen sowie von Empfehlungen für politisches und gesetzgeberisches Handeln und die Zusammenarbeit mit nationalen Ethikräten und vergleichbaren Einrichtungen anderer Staaten und internationalen Organisationen“ (ebd., S. 1).

In Anbetracht der rasanten Weiterentwicklung auf dem Gebiet der genetischen Analyse und den sich daraus ergebenden Fragen über die gesellschaftliche Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderung, hat die Bundesregierung Ende 2012 den Deutschen Ethikrat zu einer erneuten Stellungnahme diesbezüglich aufgefordert. Im April 2013 wurde die Ausarbeitung im deutschen Bundestag vorgestellt und veröffentlicht.

Im direkten Bezug zur Pränataldiagnostik beschreibt der Deutsche Ethikrat diese als „Gegenstand intensiver ethischer Kontroversen seit jeher“ (Deutscher Ethikrat 2013, S. 148). In ihr sind sowohl die Rechte des ungeborenen Kindes, als auch die Rechte der schwangeren Frau und die gesellschaftlichen Auswirkungen zu berücksichtigen. Inhalt der aktuellen Stellungnahme sind zwei neue Entwicklungen: die mögliche Veränderung der Verwendung pränataler Untersuchungsmethoden aufgrund des niederschweligen Zugangs zu Untersuchungsmaterialien mittels neuer, nichtinvasiver Verfahren und die Erweiterung des diagnostizierbaren Spektrums bis hin zur Sequenzierung des vollkommenen kindlichen Genmaterials (vgl. ebd., S. 148 f.).

Der Deutsche Ethikrat betont, ebenso wie auch schon die anderen beschriebenen Meinungsvertreter, die Notwendigkeit einer umfassenden Aufklärung und Beratung der schwangeren Frau zur Förderung ihrer selbstbestimmten Entscheidung. Nur auf diese Weise sind wohl überlegte und für die Betroffenen moralisch vertretbare Entscheidungen möglich. Insbesondere die pränatalen Untersuchungsverfahren im Rahmen des ersten Schwangerschaftsdrittels sieht der Deutsche Ethikrat als Herausforderung an, da bei ihnen keine Diagnose gestellt, sondern lediglich das Risiko für eine gesundheitliche Störung des ungeborenen Kindes bestimmt wird (vgl. ebd., S. 149 f.). Aufgrund der Tatsache, dass „...die Untersuchungen in der Regel zu dem gewünschten unauffälligen Befund führen ...“ (ebd., S. 150) wird an dieser Stelle oft auf eine ausführliche Beratung seitens der Ärzte verzichtet, um eine unnötige Beunruhigung der Schwangeren zu vermeiden. Dennoch erkennt der Deutsche Ethikrat die Gefahr, dass bei einem auffälligen Befund die Schwangere in eine Konfliktsituation gerät, in der sie sich mit der Notwendigkeit weiterführender Untersuchungen konfrontiert sieht, welche sie hätte vermeiden wollen (vgl. ebd., S. 151). Aufgrund der Komplexität der Beratungsnotwendigkeit und der Spannbreite der Aufklärungsmöglichkeiten plädiert der Deutsche Ethikrat dafür, dass eine allgemeine Aufklärung erfolgen sollte, die die verschiedenen Arten möglicher gesundheitlicher Störungen beinhaltet. Infolge dessen soll die schwangere Frau selbst entscheiden, welche detaillierten Informationen sie wünscht. Jede Aufklärung sollte gewährleisten, dass sie über Zweck, Art, Umfang und Aussagekraft der Diagnostik informiert (vgl. ebd., S. 153). Für den Fall eines pathologischen Befundes muss die Schwangere auch über die Möglichkeit, sowie die rechtlichen Rahmenbedingungen zum Abbruch der Schwangerschaft informiert werden. An dieser Stelle legt der Deutsche Ethikrat besonderen Wert darauf, dass das Wissen um die genetische Ausstattung des ungeborenen Kindes keinesfalls zwingend einen Abbruch der Schwangerschaft zur Folge haben muss (vgl. ebd., S. 154). Und weiter schreibt er: „Auch führe die Entwicklung der modernen Reproduktionsmedizin und der Einsatz pränataler Diagnostik keineswegs dazu, dass Kinder zu Objekten elterlicher Präferenzen gemacht würden. Wer dies pauschal unterstelle, diskriminiere all jene Eltern, die ihr genetisches Wissen verantwortungsvoll nutzen. Und auch denen, die sich in einem solchen Fall für einen Abbruch entscheiden, dürfe als Motiv nichts anderes unterstellt wer-

den, als was ihnen §218a Abs.2 StGB ausdrücklich als Grund eines rechtmäßigen Abbruchs zugestehe: Die Bestimmung der Grenzen ihrer individuellen Fähigkeiten und Möglichkeiten, in ihrem persönlichen Lebenskreis mit den Belastungen durch ein schwerbehindertes Kind fertig werden zu können, ohne dabei gravierende Gefahren für Leben oder Gesundheit der werdenden Mutter in Kauf zu nehmen. Eine solche Entscheidung über die eigenen persönlichen Belastungsgrenzen enthalte keinerlei abwertendes Urteil oder gar eine soziale Botschaft über Menschen, die mit einer entsprechenden Behinderung ihr Leben meistern“ (ebd., S. 155).

Dieses Zitat möchte ich abschließend als gleichzeitige Zusammenfassung der Kernaussage des Deutschen Ethikrates bezüglich der fortschreitenden Entwicklungen im Bereich Pränataldiagnostik nehmen. Es bringt die bejahende Einstellung hervor und betont die Respektierung aller Entscheidungen, solange diese gut informiert und verantwortungsvoll getroffen sind.

4 Fazit

Ich habe versucht verschiedene Grundmeinungen zum Thema Pränataldiagnostik zusammenzutragen und habe festgestellt, so unterschiedlich die einzelnen Blickwinkel auch sind, die Betrachter der Blickwinkel sind noch viel vielfältiger. Kaum jemand ordnet sich ausschließlich einer Sichtweise zu. Der Grund dafür ist sicherlich, dass sich die einzelnen Meinungen nicht prinzipiell widersprechen, sondern in mehreren Punkten überschneiden. Eine strikte Schwarz/Weiß-Trennung ist nicht möglich. Stellt man die Interessen des ungeborenen Kindes in den Fokus, so haben alle Fraktionen eine bejahende Meinung zu den vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden. Erst die Frage darüber, welches Recht auf Leben und Freiheit den Vorrang hat, das der schwangeren Frau oder das des ungeborenen Kindes, führt zu unterschiedlichen Einstellungen der Betrachter und auch zu dem ethisch-moralischen Dilemma für die Schwangere selbst.

Sowohl der Abbruch einer Schwangerschaft nach einem pathologischen Befund, als auch die Fortsetzung einer solchen Schwangerschaft hat für alle Beteiligten schwerwiegende Konsequenzen. Über die Notwendigkeit einer qualitativen Begleitung durch diesen gesamten Prozess sind sich ebenfalls alle Fraktionen einig.

Aus meiner eigenen Erfahrung kann ich sagen, dass sich die individuelle Meinung eines jeden Einzelnen im Laufe des Lebens wandeln kann. Bei mir sind es die Erfahrungen aus meiner langjährigen Arbeit mit Kindern, mit und ohne Behinderung, und deren Familien. Später kamen noch die, in der Einleitung beschriebenen, Erfahrungen meiner eigenen Schwangerschaften hinzu und die Erkenntnisse aus dem Studium für Soziale Arbeit. Aber unabhängig von den Qualifizierungen und Erkenntnissen eines jeden einzelnen, finde ich es unverzichtbar, die vorliegende Lebenssituation und die vorhandenen Rahmenbedingungen in jedem einzelnen Fall zu analysieren, reflektieren und die getroffene Entscheidung zu respektieren.

Und für all diejenigen Familien, deren Kinder an noch nicht diagnostizierbaren Erkrankungen oder Behinderungen leiden oder erst im Verlauf ihres Lebens eine Erkrankung oder Behinderung bekommen und für die Familien, die sich

bewusst bedingungslos für ihr Kind entscheiden, hoffe ich, dass die Politik Maßnahmen ergreift, um eine Akzeptanz und Wertschätzung dieser Familien zu erreichen und die Solidarität unter den Menschen im kleinen privaten Bereich als etwas Selbstverständliches zu betrachten. Erst wenn das Leben mit einem von Behinderung betroffenen Kind nicht mehr als Lebensbedrohung gesehen wird, besteht die Möglichkeit, dass sich mehr Paare für das Leben ihres Kindes entscheiden können und gleichzeitig die Pränataldiagnostik den Vorwurf eines eugenischen Instrumentes verliert.

Und obwohl mein Partner und ich uns in der zweiten Schwangerschaft bewusst gegen den Bluttest in der Frühschwangerschaft entschieden haben, finde ich die meisten pränatalen Untersuchungsmethoden sehr wichtig und nützlich. Bewusst und vorbereitet dem Leben mit einem besonderen Kind entgegenzutreten, halte ich für sehr sinnvoll. Und wer freut sich nicht über das erste Ultraschallbild seines Babys.

Literaturverzeichnis

Buchquellen

- Baumann, Ruth (1993): Ethische Überlegungen zur pränatalen Diagnostik. In: Kind, Christian et al. (1993): Behindertes Leben oder verhindertes Leben. Pränatale Diagnostik als Herausforderung. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle: H. Huber Verlag. S. 130-142
- Braga, Suzanne, Kind, Christian, Haug, Ursula (1993): Der medizinische Katalog. In: Kind, Christian et al. (1993): Behindertes Leben oder verhindertes Leben. Pränatale Diagnostik als Herausforderung. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle: H. Huber Verlag. S. 21-29
- Denger, Johannes (1990): Plädoyer für das Leben mongoloider Kinder. Down-Syndrom und pränatale Diagnostik. Stuttgart: Verlag Freies Geistesleben
- Gäch, Angelika (1990): Pränataldiagnostik-Boom. In: Denger, Johannes (1990): Plädoyer für das Leben mongoloider Kinder. Down-Syndrom und pränatale Diagnostik. Stuttgart: Verlag Freies Geistesleben. S. 63-70
- Grond, Jörg (1993): Eltern haben zu entscheiden. In: Kind, Christian et al. (1993): Behindertes Leben oder verhindertes Leben. Pränatale Diagnostik als Herausforderung. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle: H. Huber Verlag. S. 68-78
- Haker, Hille (2011): Hauptsache gesund?. Ethische Fragen der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik. München: Kösel Verlag
- Kind, Christian et al. (1993): Behindertes Leben oder verhindertes Leben. Pränatale Diagnostik als Herausforderung. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle: H. Huber Verlag
- Müller-Wiedemann, Hans (1990): Pränatale Diagnostik als soziale Herausforderung. In: Denger, Johannes (1990): Plädoyer für das Leben mongoloider

Kinder. Down-Syndrom und pränatale Diagnostik. Stuttgart: Verlag Freies Geistesleben. S. 82-108

Pagels, Jens (2011): Pränataldiagnostik. Wissen was stimmt. Freiburg im Breisgau: Verlag Herder

Schmude, Jürgen (1988): Vorwort. In: Schroeder-Kurth, Traut M., Barth, Hermann, Frost, Gerd u.a. (1988): Das Leben achten. Maßstäbe für Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus

Schroder-Kurth, Traute M., Wehowsky, Stephan (1988): Das manipulierte Schicksal. Künstliche Befruchtung, Embryotransfer und Pränatale Diagnostik. Frankfurt am Main; München: J. Schweitzer Verlag

Singer, Peter (1989): Praktische Ethik. Stuttgart: Reclam

Trümper, Katja (2008): Down-Syndrom: eine aussterbende Behinderung. Pränatale Diagnostik und ihre Folgen. Studienarbeit. Norderstedt: GRIN Verlag

Wiesemann, Claudia (2006): Von der Verantwortung, ein Kind zu bekommen. Eine Ethik der Elternschaft. München: C. H. Beck Verlag

Internetquellen

BZgA Pränataldiagnostik (2014): Was ist Pränataldiagnostik.
<http://www.familienplanung.de/schwangerschaft/pranenataldiagnostik/was-ist-pranenataldiagnostik/> letzter Zugriff am 10.10.2014

BZgA Schwangerschaftsabbruch (2014): Abbruch: Rechtslage und Indikationen.
<http://www.familienplanung.de/beratung/schwangerschaftsabbruch/rechtslage-und-indikationen/> letzter Zugriff am 10.10.2014

Deutscher Ethikrat Auftrag (2014): Auftrag. <http://www.ethikrat.org/ubers/auftrag> letzter Zugriff am 20.11.2014

Deutscher Ethikrat (2013): Die Zukunft der genetischen Diagnostik-von der Forschung in die klinische Anwendung. Stellungnahme.

<http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-zukunft-der-genetischen-diagnostik.pdf> letzter Zugriff am 14.07.2014

Klein, Stefan (2011): Interview in ZEITonline. Ist Luxus moralisch?. Ein Streitgespräch mit dem Moralphilosophen Peter Singer, der ungeteilten Reichtum für böse hält – Folter und Töten jedoch nicht immer.

<http://www.zeit.de/2011/12/Streitgespraech-Moral-Reichtum> letzter Zugriff am 17.12.2014

Life codexx (2014) Patientenbroschüre.

http://lifecodexx.com/fileadmin/lifecodexx/pdf/Patientinnen-Infobroschuere_2014/WM-1102-DE-002_PraenaTrest_Information_und_Aufklaerung_fuer_Schwangere_online.pdf letzter Zugriff am 10.07.2014

Lintner, Martin M. (2011): Frauenreferat der Diözese Innsbruck (Hg.): Pränataldiagnostik – und dann?. Dokumentation Interdisziplinäre Informationsveranstaltung vom 31.05.2011. S. 16-29.

<http://www.dioezesefiles.x4content.com/page-downloads/dokumentation.praenataldiagnostik.pdf> letzter Zugriff am 14.07.2014

Onmeda Redaktion (2014): Pränataldiagnostik: Auf der Suche.

<http://www.onmeda.de/schwangerschaft/praenataldiagnostik.html> letzter Zugriff am 22.11.2014

Scheier, Matthias (2011): Frauenreferat der Diözese Innsbruck (Hg.): Pränataldiagnostik – und dann?. Dokumentation Interdisziplinäre Informationsveranstaltung vom 31.05.2011. S. 10-15.

<http://www.dioezesefiles.x4content.com/page-downloads/dokumentation.praenataldiagnostik.pdf> letzter Zugriff am 14.07.2014

Scheuer, Manfred (2011): Pränataldiagnostik – und dann?. Dokumentation Interdisziplinäre Informationsveranstaltung vom 31.05.2011. S. 4-6.

<http://www.dioezesefiles.x4content.com/page-downloads/dokumentation.praenataldiagnostik.pdf> letzter Zugriff am 14.07.2014

Schuster, Josef (2014): Die Position der Katholischen Kirche zu Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik. <http://www.studgen.uni-mainz.de/manuskripte/schuster/.pdf> letzter Zugriff am 10.10.2014

Wirtschaftslexikon Gabler (2014): Was ist Ethik?.
<http://www.wirtschaftslexikon.gabler.de/definition/ethik.html> letzter Zugriff 15.11.2014

Eigenständigkeitserklärung

Ich erkläre, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und nur unter Verwendung der angegebenen Literatur und Hilfsmittel angefertigt habe.

Reinsberg, 16.01.2015

Bearbeitungsort, Datum

Unterschrift